

University of Groningen

Je leven glutenvrij, een onderzoek naar de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten

Hekman, M.

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2006

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Hekman, M. (2006). *Je leven glutenvrij, een onderzoek naar de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten*.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Samenvatting

Mensen met coeliakie hebben een intolerantie voor gluten. Gluten zijn een in alcohol oplosbare eiwitfractie van onder andere tarwe, rogge, gerst en kamut. Gluten komen in veel eten voor, zoals brood, pasta, koek, soep en snoep. De enige behandelmethode is het strikt volgen van een glutenvrij dieet. In Nederland is dit onderzoek het eerste onderzoek naar de kwaliteit van leven van volwassen coeliakiepatiënten. Uit studies uit het buitenland blijkt dat coeliakiepatiënten minder goed functioneren en een lagere kwaliteit van leven hebben. Met name bij vrouwen is dit het geval. Daarnaast voelen coeliakiepatiënten zich eenzaam en beperkt in hun sociale leven. Op basis van de buitenlandse studies is de volgende onderzoeksvraag geformuleerd:

Wat zijn de verschillen in het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven tussen coeliakiepatiënten en hoe kunnen die verschillen verklaard worden?

Om deze vraag te kunnen beantwoorden is gebruik gemaakt van de theorie van Spilker (1990). Spilker gaat er van uit dat de kwaliteit van leven bepaald wordt door brede domeinen (het fysiek, sociaal en mentaal functioneren) en deze domeinen worden bepaald door componenten daarvan. Het onderzoeksmodel dat is opgesteld geeft de componenten van het fysiek- (onder andere de ernst van de ziekte, comorbiditeit en vitaliteit), sociaal- (onder andere sociale steun en eenzaamheid) en mentaal functioneren (onder andere zelfbeeld, mate van controle en depressieve gevoelens) weer. Ook wordt er verondersteld dat het fysiek functioneren invloed heeft op het sociaal functioneren. Dit heeft invloed op het mentaal functioneren wat vervolgens de waarde van de kwaliteit van leven bepaalt.

De onderzoeksgroep bestaat uit bij de Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV) geregistreerde coeliakiepatiënten in Noord Nederland. Door middel van een systematische steekproef zijn 150 coeliakiepatiënten benaderd om een vragenlijst in te vullen. Daarvan hebben 104 patiënten de vragenlijst geretourneerd, wat een respons van 69,3 opleverde.

Het gemiddelde cijfer voor de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten is relatief goed te noemen. Met een 7,3 is er sprake van een klein verschil met de bevolking (7,5). Er zijn geen verschillen tussen mannen en vrouwen gevonden. Naast coeliakie heeft 65% nog één of meer andere aandoeningen. Er is een grote spreiding in de ernst van coeliakie, patiënten die meer maag- en darmklachten ervaren voelen zich minder energiek en levenslustig en zijn vaker moe. Doordat de symptomen van coeliakie vaak 'algemeen' zijn is er sprake van 'patiënt's-' en 'doctor's delay'. Gemiddeld gaan patiënten na vier jaar met hun klachten naar de huisarts. Gemiddeld duurt het dan nog tien jaar voordat de juiste diagnose wordt gesteld. Dit heeft een negatieve uitwerking op het oordeel over de huisartsen, hun functioneren wordt met een onvoldoende beloond: een 3,9. De respondenten konden hun cijfer toelichten. Meerdere keren werd de huisartsen te weinig kennis verweten. Ook heeft de huisarts verschillende coeliakiepatiënten jarenlang voorgehouden dat het 'tussen de oren' zat. De specialist heeft over het algemeen voldoende kennis en begrip voor de situatie. Patiënten geven aan dat ze met vragen bij hun specialist terecht kunnen en serieus genomen worden. Het gemiddelde van een 7,9 voor specialisten bewijst dat. Voor huisartsen is het belangrijk om de klachten zowel voor als na de diagnose serieus te nemen en begrip te tonen voor de situatie.

Een glutenvrij dieet is de enige mogelijkheid om de klachten van coeliakie te verminderen. Vrijwel iedereen (98%) geeft aan altijd glutenvrij te eten. De kosten die het glutenvrije dieet met zich meebrengen zijn hoog. Gemiddeld geven coeliakiepatiënten meer dan €1000,- per jaar extra uit aan glutenvrije producten. Slechts 15% geeft aan dit niet belastend te vinden. De kosten hebben ook een negatief verband met de kwaliteit van leven. Coeliakiepatiënten hebben nu eenmaal de pech dat hun ziekte te behandelen is met andere (duurdere) voeding en niet met medicijnen. Meer aandacht voor de gevolgen van coeliakie zal misschien leiden tot betere regelingen met de overheid en verzekerings-maatschappijen en lagere prijzen van glutenvrije producten.

Van de respondenten geeft 40% aan niet tevreden te zijn met de omvang van hun sociale netwerk. Over het algemeen ervaren coeliakiepatiënten voldoende sociale steun en hebben ze weinig last van negatieve sociale steun. Toch zegt één op de vijf respondenten dat ze graag wat vaker gevraagd willen worden om deel te nemen aan sociale activiteiten en zou 27% graag wat meer begrip ontvangen. Vrienden of familie kunnen het beste accepteren dat coeliakiepatiënten nooit meer gluten mogen eten. Zinnen als: 'Neem toch', 'Dit kan toch geen kwaad' of 'Ach, het is maar een klein stukje' kunnen verkeerd over komen. Coeliakie is immers geen allergie die na verloop van tijd overgaat. Ook zal een kleine hoeveelheid gluten voor sommige patiënten betekenen dat wekenlang de gevolgen merkbaar blijven.

De respondenten geven aan weinig controle te voelen over hun ziekte en hun omgeving. Een verklaring hiervoor kan zijn dat coeliakiepatiënten altijd alert moeten blijven op hun omgeving en het eten dat ze krijgen. Fabrikanten kunnen opeens de samenstelling van glutenvrije producten veranderen en gevoelige coeliakiepatiënten kunnen daardoor lange tijd ziek worden. Indien patiënten meer controle ervaren, blijken ze minder last te hebben van depressieve gevoelens. De depressieve gevoelens nemen toe naarmate coeliakiepatiënten hun ziekte niet geaccepteerd hebben.

Het blijkt dat vooral het fysiek en het sociaal functioneren de belangrijkste voorspellers van de kwaliteit van leven zijn. Als coeliakiepatiënten fysiek minder goed functioneren dan kunnen ze minder participeren in sociale activiteiten. In totaal kan 53% van de kwaliteit van leven verklaard worden door de variabelen van het fysiek-, sociaal- en mentaal functioneren.